

BULLETIN

Association France Glaucome

HIVER 2018



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

SOMMAIRE

-1-
LE MOT DU PRÉSIDENT..... p.2

-2-
INFORMATIONS MÉDICALES ET
SCIENTIFIQUES :
les effets secondaires des collyres
anti-glaucomeux (par le bureau
de l'AFG) p.4

-3-
INFORMATIONS PRATIQUES..... p.7

-4-
LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN :
réponses aux questions de nos
adhérents p.9

-5-
BULLETIN D'ADHÉSION p.16

Chers adhérents,

Le bureau de l'AFG profite de ce premier bulletin de l'année 2018 pour vous adresser tous ses meilleurs vœux, et notamment une bonne santé !

Les élections de l'année qui vient de s'écouler ont conduit à un renouvellement quasiment complet de l'exécutif. Le domaine de la santé est maintenant piloté par Mme Agnès Buzin, nouvelle ministre de la santé et médecin de profession (hématologue). Une de ses premières actions a été d'initier une réflexion qui doit conduire à l'élaboration de la stratégie nationale de santé 2018-2022. Les différents axes contenus dans la stratégie nationale de santé guideront la politique sanitaire et l'organisation du système de soins de notre pays ces prochaines années.

L'AFG a souhaité que la problématique du glaucome en France soit prise en compte dans la stratégie nationale de santé 2018-2022. En collaboration avec la Société Française du Glaucome (société qui réunit les médecins spécialistes du glaucome), nous avons à deux reprises contacté la direction générale de la santé et les parlementaires – députés et sénateurs – en charge du projet du gouvernement dans ce domaine. Une rencontre avec le Directeur Général de la Santé est prévue en Février, et une table ronde avec des députés et sénateurs sera organisée en Mars. Ces deux événements auront pour thème la prise en charge du glaucome en France. Nous avons plus particulièrement décidé de centrer nos revendications sur deux aspects qui nous paraissent fondamentaux :

- Le dépistage du glaucome : il n'existe pas à ce jour de campagne institutionnelle et systématique

LE MOT DU PRÉSIDENT

de dépistage du glaucome en France. C'est pourtant une maladie fréquente (1 à 2% des plus de 50 ans), qui peut être dépistée simplement et traitée efficacement. Dans la quasi-totalité des cas le traitement est efficace, et la grande majorité des cas de cécité (perte de la vue) liée au glaucome sont dus à un diagnostic tardif, et auraient pu être évités s'ils avaient été dépistés. Nous pensons qu'au même titre que d'autres maladies (diabète, cancer du sein, cancer de la prostate, etc.), le glaucome devrait être dépisté systématiquement chez les personnes à risque après 50 ans.

- La disponibilité des nouveaux traitements contre le glaucome en France. Les nouveaux traitements, pourtant efficaces, mettent trop de temps à être autorisés et remboursés. La France est à la traîne par rapport aux autres pays européens. Par exemple, dans le domaine de la chirurgie du glaucome, ont été développés des implants qui sont des drains de petite taille pouvant être insérés dans la paroi de l'œil. Ces micro-drains constituent une alternative à la chirurgie du glaucome, et permettent notamment aux patients des suites opératoires plus simples (pose en ambulatoire, récupération rapide) et une réduction des risques de complications. Faute de remboursement, ces drains sont très peu utilisés dans notre pays.

Nous vous tiendrons informés de suites de notre démarche auprès du ministère et de la classe politique.

Nous vous rappelons les objectifs de l'Association France Glaucome :

- Regrouper les malades atteints de glaucome

afin de les informer, leur porter assistance et les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts.

- Favoriser le diagnostic précoce en informant les professionnels médicaux et paramédicaux sur le glaucome, ses différentes formes, son dépistage et sa prévention.

- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité et l'étendue des atteintes de cette maladie.

- Promouvoir, encourager et faciliter la recherche dans le domaine du glaucome.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin une brochure d'adhésion à l'AFG. N'hésitez pas à la transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Notre association est encore jeune et en plein développement, et nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.



Pr Florent Aptel,
Président de l'Association France Glaucome

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Les effets secondaires des collyres anti-glaucomeux

par le bureau de l'AFG

(Si vous souhaitez voir un thème abordé dans un des prochains bulletins contactez-nous : assofrglaucome@gmail.com)

Le traitement du glaucome consiste à réduire la pression à l'intérieur de l'œil. Le traitement de première ligne est souvent un traitement médical (collyres instillés une ou plusieurs fois par jour). Les collyres sont généralement utilisés en première intention – plutôt que le laser ou la chirurgie – car ils sont simples à utiliser et globalement dénués de risques graves. Les collyres pris pendant plusieurs années peuvent néanmoins occasionner des effets secondaires oculaires (locaux) ou sur le reste de l'organisme (généraux). Si ces effets secondaires sont souvent mineurs et pas dangereux pour la vision, la gêne qu'ils occasionnent peut néanmoins affecter la qualité de vie des patients atteints de glaucome. Ils peuvent parfois même conduire certains patients à interrompre leur traitement ou à réduire la fréquence d'utilisation des collyres, et peuvent ainsi favoriser une aggravation du glaucome. Les effets secondaires des traitements ne doivent donc jamais être négligés. Les patients doivent les décrire à leur médecin, et les médecins doivent les prendre en compte et proposer dans la mesure du possible une modification du traitement de façon à les réduire.

● LES EFFETS SECONDAIRES LOCAUX

La plupart des collyres utilisés contre le glaucome ont dans des proportions très variables des effets secondaires locaux. Des effets non spécifiques (rougeur, sensation de sécheresse, sensation de grains de sables, irritation, larmolement, vision trouble juste après l'instillation) peuvent être constatés avec tous les collyres. D'autres effets peuvent différer en fonction des classes thérapeutiques :

- Les analogues de prostaglandines : Une rougeur du blanc de l'œil est fréquente. Les formulations modernes réduisent ce risque. Les prostaglandines ont d'autres effets spécifiques, tels qu'une pigmentation de l'iris (l'iris paraît plus foncé, et les iris verts ou vert-marrons peuvent devenir bruns), une croissance des cils et des sourcils. Ces effets sont surtout esthétiques, mais seulement partiellement réversibles en cas d'arrêt du traitement.

- Les alpha-bloquants : Ils entraînent souvent une irritation et une rougeur du blanc de l'œil. Une allergie au collyre avec un eczéma de la peau des paupières autour de l'œil est possible.

Ces effets secondaires peuvent de prime abord paraître mineurs, mais sont en fait souvent extrêmement invalidants car le glaucome est une maladie chronique et le traitement est souvent utilisé pendant des années.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Il faut noter que de plus en plus de laboratoires développent des formulations sans conservateurs des traitements existants. Ces formulations sont souvent mieux tolérées par les patients car elles ne contiennent pas de conservateurs qui peuvent exercer un effet toxique sur les cellules de la surface de l'œil. Ainsi, les différents effets secondaires tels que les démangeaisons, la sensation de cuisson ou d'avoir du sable dans l'œil, et la rougeur de l'œil sont moins fréquents avec ces formulations sans conservateurs. Ces formulations sont souvent (mais pas toujours) conditionnées dans des petites dosettes individuelles qui ne s'utilisent qu'une seule fois (elles doivent être jetées après utilisation).

● LES EFFETS SECONDAIRES GÉNÉRAUX

La plupart des collyres contre le glaucome n'ont peu ou pas d'effets secondaires généraux (sur le reste de l'organisme).

Les bêtabloquants peuvent parfois entraîner des troubles respiratoires, notamment chez les personnes asthmatiques ou atteintes de bronchite chronique. Ils réduisent le diamètre des bronches, et par conséquent peuvent diminuer la quantité d'air qui pénètre dans les poumons. Si vous êtes asthmatiques, atteints de bronchite chronique ou d'insuffisance respiratoire, cela ne contre-indique par formellement un tel traitement, mais vous devez le signaler à votre ophtalmologiste en cas de prescription d'un traitement contre le glaucome.

Les bêtabloquants peuvent également parfois retentir sur le système cardio-vasculaire. Ils peuvent entraîner une baisse de la pression artérielle ou un ralentissement du rythme cardiaque (la fréquence cardiaque). Cela peut être gênant chez les personnes qui ont une tension artérielle basse, ou une tendance à l'hypotension orthostatique (chute de tension lorsque l'on se lève). L'effet sur le rythme cardiaque peut aussi limiter les performances sportives, et peut gêner les personnes qui pratiquent des sports de haut niveau.

Il est à noter que les effets secondaires généraux des collyres peuvent être réduits en fermant les paupières pendant 5 minutes après l'instillation des collyres, ou mieux encore en comprimant l'angle interne de l'œil (paupières fermées) avec l'index. Cela réduit en effet le passage du collyre dans les voies lacrymales, le nez puis la circulation sanguine.

Les inhibiteurs de l'anhydrase carbonique peuvent être utilisés par voie orale (sous forme de comprimés) pour baisser la pression intraoculaire en cas de glaucome aigu et pour de courtes périodes en attendant un acte chirurgical lorsque les collyres ne suffisent plus à contrôler le glaucome. Ils peuvent induire des effets secondaires tels que fatigue, crampes et fourmillement qu'il est bien souvent possible de limiter. Une supplémentation en potassium est souvent donnée, et permet de réduire certains de ces effets secondaires.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

● QUE FAIRE EN CAS D'EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS CONTRE LE GLAUCOME ?

Parlez-en à votre ophtalmologiste. Ne modifiez pas la dose ou les heures de prise sans son avis.

Lorsque l'on instille un collyre dans l'œil, celui-ci a une certaine durée d'action, qui peut être de 8 heures (il sera instillé 3 fois par jour toutes les 8 heures), de 12 heures (il sera instillé 2 fois par jour toutes les 12 heures), ou de 24 heures nécessitant une seule instillation par jour. Un collyre qui doit être instillé une fois par jour n'est pas plus efficace (au contraire !) si on en met deux fois par jour.

En cas de problème d'effets secondaires votre médecin a des possibilités : changer de classe thérapeutique, utiliser un collyre sans conservateur, ajouter des larmes artificielles contre les yeux secs, préférer plusieurs produits qui sont combinés dans un même flacon, faire du laser pour pouvoir réduire le nombre de collyres, ou même parfois vous opérer pour pouvoir arrêter tous les traitements.

● L'OBSERVANCE AUX TRAITEMENTS PRESCRITS EST FONDAMENTALE !

Une mauvaise observance peut prendre différentes formes (diminution de la dose, augmentation de la dose, arrêt du traitement, oublis de certaines prises, changement de traitement sans l'avis du médecin, automédication, changement des heures d'instillation, etc.).

De nombreuses études ont montré qu'une mauvaise observance, qu'elle qu'en soit la forme, aboutissait à un moins bon contrôle de la pression et augmentait le risque d'évolution du glaucome. En cas de soucis avec un traitement, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ophtalmologiste ou généraliste. Il est là pour cela ! Ne culpabilisez pas ou n'ayez pas peur de sa réaction. Les patients qui tolèrent bien le traitement qu'ils utilisent et qui respectent bien la prescription ont plus de chance de conserver leur vue.

INFORMATIONS PRATIQUES

Nous vous annonçons l'arrivée au sein de l'AFG de **Madame Christelle Martinez** en tant que chargée de communication et développement. Elle assurera le fonctionnement administratif de l'association ainsi que le développement et la promotion de ses actions. Elle remplace Madame Rokia Coulibaly.

N'hésitez pas à la contacter par courriel, courrier ou par téléphone :

Les Lundi et Jeudi : 9h-12h30 / 13h30-17h

et

Les Mardi, Mercredi et Vendredi de 9h à 12h30.

Attention aux pratiques frauduleuses : Plusieurs sociétés asiatiques proposent (surtout sur internet) des traitements qui consistent à injecter des cellules souches autour du nerf optique, et qui permettraient « de redonner la vue » aux personnes aveugles ou mal voyantes du fait d'un glaucome.

Nous tenons à rappeler que ces traitements ne reposent sur aucunes données scientifiques sérieuses. Une amélioration de la vue est peu probable, et au contraire ces injections peuvent avoir des effets secondaires graves, et aboutir à la perte de la vue ou du champ visuel restant. Ces traitements sont proposés à des prix très élevés (plusieurs milliers de dollars). Il s'agit de pratiques malhonnêtes.

● RENCONTRES AVEC NOS ADHÉRENTS

Afin de pouvoir rencontrer nos adhérents et discuter de façon conviviale avec eux, le bureau de l'Association France Glaucome organise régulièrement des conférences pendant lesquelles un médecin spécialisé dans le domaine du glaucome est présent. Après une présentation donnée par ce médecin, toutes les personnes présentes peuvent poser toutes les questions qu'elles souhaitent sur tous les aspects du glaucome, ou échanger entre elles.

Une telle rencontre a été organisée en collaboration avec l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels www.unadev.com) à Perpignan le vendredi 2 février 2018.

L'édition suivante sera probablement organisée à Marseille au printemps. Nous vous tiendrons informés des dates définitives.

Pour tous renseignements ou demande d'inscription,
vous pouvez contacter Christelle Martinez au 01.71.16.12.00
ou par courriel : assofrglaucome@gmail.com

INFORMATIONS PRATIQUES

● CONGRÈS

Nous serons présents pour représenter l'AFG au congrès de la Société Française d'Ophtalmologie du 5 au 8 Mai 2018 (Palais des congrès, porte Maillot).

Stand de l'Association France Glaucome lors du congrès de la Société Française d'Ophtalmologie.



Stand de l'Association France Glaucome lors du congrès de la Société Française d'Ophtalmologie.

● CAMPAGNE NATIONALE DE DÉPISTAGE (BUS DU GLAUCOME)

Le glaucome concerne plus d'un million de français dont la moitié qui l'ignore. L'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels), la SFG (Société Française du Glaucome) et l'AFG continueront à organiser en 2018 une campagne nationale de sensibilisation et de prévention des facteurs de risques du glaucome. Un bus équipé des principaux appareils de dépistage du glaucome (mesure de la pression intraoculaire, champ visuel, photographie du nerf optique) et animé par des ophtalmologistes et orthoptistes se déplacera pendant une semaine dans la plupart des grandes villes françaises. Des dépistages gratuits seront proposés dans la plupart des grandes villes de France, aux dates suivantes :

- Lorient du 13/02/2018 au 15/02/2018
- Le Mans du 27/02/2018 au 01/03/2018
- Paris (Semaine Mondiale du Glaucome) du 12/03/2018 au 16/03/2018
- Grenoble du 27/03/2018 au 30/03/2018 - Rue Felix Poulat
- Lyon du 10/04/2018 au 12/04/2018 - Place Antonin Poncet
- Clermont-Ferrand du 23/04/2018 au 27/04/2018 - Place de Jaude
- Perpignan du 15/05/2018 au 17/05/2018
- Tours / Loches / Chinon (ville exacte à confirmer) du 29/05/17 au 31/05/17
- Bordeaux du 04/06/2018 au 08/06/2018

Pour plus d'informations (lieux du dépistage) :

<http://www.unadev.com/index.php/bus-du-glaucome/>



LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN : RÉPONSES AUX QUESTIONS DE NOS ADHÉRENTS

● **Lors d'un voyage aux USA j'ai constaté qu'on vendait du cannabis pour traiter le glaucome.**

Les dérivés du cannabis ont, pour certains, été testés dans le glaucome et ont généralement un effet bénéfique sur la pression oculaire. Dans certains pays, dont plusieurs états américains, ces dérivés (en particulier le tétrahydrocannabinol, composant actif de la marijuana) peuvent être utilisés pour soigner le glaucome, en complément ou après échec des thérapeutiques plus conventionnelles.

L'utilité clinique de la marijuana pour le traitement du glaucome est limitée par l'incapacité d'en séparer les actions cliniques potentielles des effets neuropsychologiques et de comportements indésirables. Le cannabis a en effet des effets délétères neurologiques et cognitifs sévères (troubles du comportement, addictions, perte de mémoire, diminution des performances intellectuelles, troubles du sommeil, comportement violent, etc.). Pour cette raison le traitement du glaucome par le cannabis n'est pas autorisé en France et en Europe.

● **Peut-on avoir un glaucome « sans tension dans les yeux » ?**

Dans certains cas, il arrive qu'un glaucome se développe et continue à progresser alors même que la mesure de pression intraoculaire est normale. Le câble qu'est le nerf optique est alors probablement fragile (excessivement sensible à la pression intraoculaire, mal nourri par les vaisseaux sanguins qui l'entourent, etc.) et s'abîme alors même que la pression est à des niveaux dits normaux. Ce type de glaucome est également traité en réduisant la pression intraoculaire, et nécessite aussi la prise en charge de tous les facteurs de risque vasculaire (tension artérielle, diabète, etc.). Par ailleurs si la cornée est fine la pression peut être aussi faussement mesurée normale alors qu'elle est en réalité plus élevée.

● **Faire du sport : est-ce bénéfique ?**

Oui, on peut recommander une activité sportive régulière en cas de glaucome. D'une part la pratique d'un exercice aérobic (exercice cardio-vasculaire) régulier et soutenu fait baisser la pression intraoculaire. D'autre part, l'activité sportive régulière est bénéfique au système cardio-vasculaire, et améliore donc probablement la quantité de sang qui vascularise l'œil et le nerf optique. Quelques activités sportives particulières peuvent augmenter la pression de l'œil. Elles sont détaillées dans la réponse à la question suivante.

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN : RÉPONSES AUX QUESTIONS DE NOS ADHÉRENTS

● Il paraît que certaines activités sportives augmentent la pression dans les yeux ?

La pratique d'instruments à vent ainsi que les activités qui conduisent à une position de la tête plus basse que celle du corps (Yoga, position du poirier par exemple) augmentent la pression intraoculaire, et une pratique soutenue est probablement à déconseiller en cas de glaucome évolué.

● Quel est le rythme habituel de suivi d'un glaucome ?

Il n'y a pas de rythme de suivi unique pour tous les patients atteints de glaucome. Un glaucome stable et bien contrôlé est classiquement suivi tous les 6 mois. Dans certains cas (augmentation de la pression intraoculaire sans glaucome, etc.), un suivi moins fréquent est possible. A l'inverse, lorsque la pression intraoculaire reste élevée ou lorsqu'un glaucome évolue rapidement, un rythme de suivi plus rapproché (tous les 3 ou 4 mois par exemple) peut être envisagé.

● Peut-on greffer un nouveau nerf optique ?

Non, malheureusement à ce jour les avancées de la médecine ne permettent pas encore de greffer ou de remplacer ou de régénérer un nerf optique détruit par un glaucome. C'est pour cela que l'on dit que le glaucome est une maladie irréversible. Des travaux de recherche sont réalisés chez l'animal, mais il faudra probablement du temps avant de voir ces techniques arriver chez l'humain.

● Les animaux sont-ils aussi atteints de glaucomes ?

Oui, certaines races animales peuvent être atteintes de glaucome. Le glaucome est ainsi fréquent chez les chiens. Le glaucome du chien est souvent découvert tardivement (lorsque le comportement visuel de l'animal est affecté). Le traitement (collyres, lasers, chirurgies) est assez similaire à celui du glaucome chez l'homme.

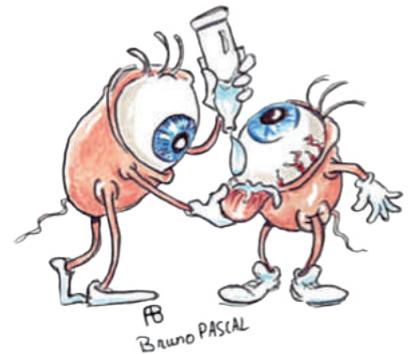
COMMENT INSTILLER UN COLLYRE ?

Comment instiller un collyre ?

L'instillation correcte des collyres qui vous sont prescrits est fondamentale. Le collyre doit être instillé au bon endroit (dans l'œil), au bon moment (en respectant les horaires d'instillation recommandés), et sans interruption. Un collyre qui n'est pas instillé correctement est moins efficace. L'absence de prise d'un ou des collyres entraîne une remontée rapide de la pression intraoculaire et possiblement une aggravation du glaucome.

Comment les instiller :

1. Lavez-vous soigneusement les mains.
2. Placez-vous de préférence face à un miroir dans une pièce bien éclairée.
3. Tirez votre paupière inférieure vers le bas et déposez une goutte entre la paupière et votre œil (dans le cul-de-sac conjonctival) sans toucher votre œil avec le flacon ou la dosette.
4. Fermez doucement l'œil et appuyez délicatement un doigt sur l'angle des paupières proche du nez pendant une minute. Cette pression délicate permet d'éviter que le collyre ne s'écoule vers la narine et la gorge puis passe dans le courant sanguin.
5. Si vous devez instiller plusieurs collyres il convient d'attendre au moins 15 minutes entre chaque instillation afin d'éviter un mélange ou une dilution des collyres.



Instillation d'un collyre dans le cul-de-sac conjonctival inférieur.

LUTTER

contre le Glaucome avec l'AFG !

Association France Glaucome

Soutenez France Glaucome pour agir ensemble !

Je souhaite participer à l'effort de recherche : je deviens **MEMBRE DONATEUR**

Je verse à **FRANCE GLAUCOME** un don libre d'un montant de : €

Je suis atteint(e) de la maladie, je souhaite participer activement à l'association

Je deviens **MEMBRE ADHERENT** (cotisation 30 €/an)

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél. :

E-mail* :

Je joins à ce formulaire ma participation financière par chèque à l'ordre de : **Association France Glaucome**

* Facultatif



● NOS OBJECTIFS :

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance, les aider à surmonter la maladie et défendre leurs intérêts.
- Prévenir la maladie en favorisant le dépistage précoce au travers d'actions auprès du grand public et des professionnels de santé.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité, l'étendue et les conséquences des atteintes de cette maladie.
- Soutenir, promouvoir, encourager et faciliter la recherche thérapeutique au travers d'actions spécifiques supervisées par un comité scientifique.

● NOTRE BUT :

INFORMER, SOUTENIR, PROMOUVOIR.



France Glaucome est une association de patients.

Pour nous contacter :

ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME

41 avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt

E-mail : assoofrglaucome@gmail.com

Tél. 01 71 16 11 95